

# Arzt – Patientenverhältnis bei der Behandlung anfallskranker Kinder

## *D.Fritzenschaft SHG Eltern anfallskranker Kinder Mannheim 2002*

Im normalen Alltagsleben gibt es für die meisten Menschen, von Kindesbeinen an, Kontakte zu Ärzten und Therapeuten. Standardmäßig sind Hausarzt oder Kinderarzt vertraute Ansprechpartner für Gesundheitsprobleme einer Familie. Bei unklarem Anfallsgeschehen werden sie im Regelfall zuerst kontaktiert.

Nicht immer kann von einem epileptischen Anfall ausgegangen werden oder eindeutig eine Epilepsie diagnostiziert werden. Eine Abklärung des Vorfalles ist deshalb sehr wichtig. Da die vorgenannte Ärzteguppe meist nicht über das erforderliche Spezialwissen und die nötige medizinisch-technische Ausrüstung verfügt, werden die Kinder zur Absicherung oder dem Ausschluß der Diagnose Epilepsie, an entsprechend spezialisierte Einrichtungen überwiesen. Ist die Diagnose Epilepsie gestellt und eine Behandlung erforderlich, wird die Ersteinstellung meist stationär durchgeführt. Bei vielen erfolgreich eingestellten Kindern kann die weitere Behandlung dann von den niedergelassenen Ärzten fortgeführt werden und nur noch selten ist ein Besuch beim Spezialisten erforderlich. Trotz großer Aufregung über die Diagnose Epilepsie gibt es für die Eltern diese Patientengruppe kaum Probleme im Arzt-Patientenverhältnis. Durch das oft über Jahre hinweg aufgebaute Vertrauensverhältnis fällt es Eltern leichter mit ihrem Arzt vor Ort offen über alle Fragen, Sorgen und Ängste zu sprechen die bei der Therapie von anfallskranken Kindern immer wieder auftreten können.

**Bei einem Teil, der an Epilepsie erkrankten Kindern** sind häufiger Klinikaufenthalte zu bewältigen und mitunter ist es schwierig eine geeignete Therapie zu finden. Erfahrungen in der Epilepsie-Selbsthilfe zeigen, daß es besonders zu Beginn einer Langzeitbehandlung von anfallskranken Kindern zu Problemen im Arzt-Patientenverhältnis kommen kann. Nachfolgend einige Punkte, die einem gesunden Arzt-Patientenverhältnis bei anfallskranken Kindern abträglich sind.

### **Informationsdefizite (der Eltern) über die Krankheit Epilepsie**

#### **Angst der Eltern vor der Langzeitbehandlung ihrer Kinder**

#### **Verständigungs- und/oder Verständnisprobleme zwischen Arzt und Eltern**

#### **Angst der Eltern vor Nebenwirkungen der eingesetzten Medikamente**

#### **Häufiger Ärzteswechsel (speziell in universitären Einrichtungen) in Kliniken**

#### **Bei schwer therapierbaren Epilepsien häufig „Doktor Shopping“ der Eltern**

#### **Bei Ambulanzterminen (in der gleichen Einrichtung) wechselnde Ansprechpartner**

Verständlicherweise ist die Diagnose Epilepsie für alle Eltern ein Schock. Hinzu kommen Informationsdefizite und Vorurteile die von den Eltern erst überwunden werden müssen. Besonders gravierend sind aber die Erfahrungen der Angehörigen, deren Kinder an komplexen Epilepsien oder Epilepsiesyndromen leiden die sich einer erfolgreichen Therapie hartnäckig widersetzen. Für Eltern dieser Patientengruppe ist es nur schwer verständlich, wenn nach vielen Wochen oder Monaten der Behandlung noch immer keine Besserung erreicht wurde oder gar eine Verschlechterung eingetreten ist. Die Epilepsiebehandlung

ihrer Kinder widerspricht in aller Regel ihren eigenen Erfahrungen im Umgang mit Krankheiten. Sie sind deshalb oft ungehalten und von der Kompetenz des behandelten Arztes wenig überzeugt. Häufige Arzt- und Klinikwechsel können die Folge sein.

Ein anderes Problem in der Behandlung von anfallskranken Kindern ist die Aufklärung der Eltern über den Einsatz, die Nebenwirkungen und Interaktionen der verordneten Arzneimittel. Nach Erfahrungen in unserer Eltern-Selbsthilfegruppe gibt es zum Thema Medikamente einen sehr hohen Informationsbedarf. Häufig werden von Angehörigen fast alle Nebenwirkungen, die im Beipackzettel eines Medikaments aufgelistet sind, bei ihren Kindern beobachtet ohne dass dies einer objektiven Überprüfung standhält. Andererseits berichten Eltern über Nebenwirkungerscheinungen bei ihren Kindern die von ärztlicher Seite oft als nicht möglich angesehen werden, später aber doch als solche erkannt werden. Mögliche Folge ist ein Vertrauensverlust der mit einer mangelhaften Therapietreue (Compliance) und/oder einem Klinikwechsel, mit all seinen negativen Auswirkungen, einhergehen kann.

Die angesprochenen Beispiele zeigen deutlich, wie wichtig in der Behandlung von Epilepsie-Patienten ein intaktes Arzt-Patientenverhältnis ist, wobei der vorliegende Bericht nicht auf die rechtliche Situation (Behandlungsvertrag etc.) der beiden Parteien Bezug nimmt. Durch Mißverständnisse, Ängste oder Informationsdefizite dauert es oft sehr lange bis Eltern den Arzt oder die Klinik ihres Vertrauens gefunden haben. Gelegentlich wird dadurch wertvolle Zeit versäumt die richtige Therapie einzuleiten, da sich Eltern nicht sofort für eine Behandlungsmaßnahme entscheiden können. Dies sollte unter allen Umständen vermieden werden.

Durch den Besuch einer Selbsthilfegruppe, mit Hilfe geeignete Fachliteratur oder Informationen aus dem Internet können Eltern die Probleme, die es bei der Betreuung epilepsiekranker Kinder gibt, besser verstehen lernen. **All diese Maßnahmen können aber das Gespräch mit dem behandelten Arzt nicht ersetzen.** Als gut informierte Gesprächspartner können Eltern jedoch viel gezielter und genauer die Probleme ansprechen die ihnen wichtig sind. Rund um das Thema Epilepsie gibt es unzählige Fragen. Nur in einer vertrauensvollen Zusammenarbeit zwischen Arzt, Patient und den Angehörigen wird man Antworten und Lösungen finden, um die Situation der Menschen zu verbessern die uns so sehr am Herzen liegen, unseren Kindern.

### **Zusammenfassung**

Der vorliegende Beitrag gewährt einige Einblicke, die bei der Behandlung anfallskranker Kinder eine Rolle spielen. Die Erfahrungen in unserer Elternselbsthilfegruppe zeigen, dass einem vertrauensvollen Arzt-Patientenverhältnis in der Langzeitbehandlung, speziell bei Problemfällen, eine besondere Bedeutung zukommt, ja geradezu unerlässlich ist. Eine gute Zusammenarbeit aller Beteiligten eröffnet allen anfallskranken Kindern und ihren Familien eine große Chance auf eine deutlich bessere Lebensqualität und sollte eine Selbstverständlichkeit in der Behandlung chronisch kranken Menschen sein.

Wie aber den richtigen Arzt finden? Auf was sollte man achten? Nimmt sich ihr Arzt die Zeit ihnen auch komplizierte Sachverhalte verständlich darzulegen und berücksichtigt er die persönlichen Lebensumstände der Familie? Erkundigt er sich über Nebenwirkungen und prüft in regelmäßigen Abständen den Behandlungserfolg? Eine pauschale Antwort auf all diese Fragen kann es nicht geben. Zu viele Parameter sind dabei zu berücksichtigen. Hier kann der niedergelassene Kinderarzt, in aller Regel ein vertrauter Ansprechpartner der Eltern, seine Erfahrungen einbringen. Er kennt Kliniken die eine Behandlung von anfallskranken Kindern durchführen und ist auch für die Überweisung in diese Einrichtungen zuständig.